

FATORES ASSOCIADOS À ADESÃO AO TRATAMENTO DOS PACIENTES COM FENILCETONÚRIA ACOMPANHADOS NO SERVIÇO DE GENÉTICA MÉDICA HCPA

TATIANE ALVES VIEIRA; NALIN T.; BITTAR C.; KRUG B.; NETTO C., REFOSCO L., SOUZA C.; SCHWARTZ I.

Introdução: fenilcetonúria (PKU) é um erro inato do metabolismo associado à deficiência da enzima fenilalanina hidroxilase (PAH). Fatores como conhecimento sobre a doença, condições sociais, nível de escolaridade podem ser determinantes para o sucesso da adesão ao tratamento a esta doença. Objetivo: identificar os fatores associados à adesão ao tratamento de pacientes com PKU acompanhados pelo Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – Rio Grande do Sul – Brasil. Métodos: estudo transversal de base ambulatorial que incluiu 56 pacientes com diagnóstico de fenilcetonúria clássica ou atípica. Os pacientes foram classificados em aderentes e não aderentes de acordo com a mediana de fenilalanina dos últimos 12 meses de tratamento. Os dados foram coletados a partir de revisão de prontuário e entrevista com pacientes e familiares. Resultados: a mediana de idade dos 56 pacientes foi de 12 anos. Dezoito pacientes (32,1%) pacientes foram classificados como aderentes, sendo que 11 deles apresentavam idade superior a 13 anos. Fatores como convívio com os familiares e nível de escolaridade da mãe influenciaram na adesão dos pacientes ao tratamento. Conclusões: a amostra estudada evidenciou uma baixa adesão dos pacientes ao tratamento. Embora diversos fatores possam estar associados à mesma, outros parecem não ter influência direta sobre a adesão. As dificuldades associadas ao tratamento da PKU devem

ser trabalhadas em conjunto com as famílias e profissionais da saúde a fim de encontradas, para cada caso, as intervenções mais efetivas.